

# 特集：ドナーアクションの必要性 ―なぜ海外移植しか助かる道はないのか―

## 脳死臓器提供者の家族と移植コーディネーターによる家族支援の実際

小 中 節 子

日本臓器移植ネットワーク

(平成20年6月16日受付)

(平成20年6月23日受理)

わが国の脳死臓器提供は1997年に制定された臓器の移植に関する法律（以下、臓器移植法）を遵守して行なわれている。この臓器移植法には本人の書面による意思表示の存在や法的脳死判定の手順などあっせんに関する手続きが詳細に規定されており、当時は脳死臓器提供禁止法とも言われた。しかし、法施行から1年4ヵ月後の1999年3月に1例目の脳死臓器提供が行なわれ、その後9年を経た現在（2008年5月15日）までに、70人の方から脳死後に尊い臓器提供が行われ、285人（心臓54人、肺44人、肝臓52人、脾臓11人、脾腎同時36人、腎臓85人、小腸3人）もの臓器不全の方が救われた。

一方、実際の脳死臓器提供の現場では、法に規定された画一的な手順を遵守して本人とその家族の臓器提供意思の確認や脳死判定などが行なわれており、臓器提供者家族には時間的・精神的負担<sup>1)</sup>となり、臓器提供施設においては臨床医学とのギャップが課題とされている。

今回は、標準的に行なわれている脳死臓器提供の流れと移植コーディネーター（以下、移植Co）の行なう家族支援をまとめ、紹介する。又、筆者らが2005年度～2007年度に行なった厚生労働科学研究結果である脳死臓器提供40例の概要及び移植Coの捉えた家族の承諾状況や困惑についても報告する。

### 1. 脳死臓器提供の流れと移植Coによる家族支援

わが国の臓器移植法<sup>2)</sup>は、基本理念に“本人やその家族の臓器提供意思の尊重”と、“移植希望者に対する機会の公平性と適切な移植術の実施”を規定し、個人意思の尊重を主体とした法律である（表1）。法律の施行規則、運用指針<sup>2)</sup>には本人意思・家族承諾に関することや

表1 臓器の移植に関する法律

1997年10月16日施行	
目 的	
第1条	移植医療の適正な実施に資すること
基本的理念	
第2条	臓器提供に関する本人意思の尊重 移植術を必要とする者に対しての適切な実施 移植術を受ける機会の公平性の担保

法的脳死判定などの臓器提供手続きに関する事項を具体的に規定されているが、家族面談する移植Coの役割及び“家族への説明項目”、“対応する移植Coの姿勢について”を詳細に規定されており（表2）、移植Coはこの規定に逸脱することなくあっせん手続きを遂行し、家族支援を行なわなければならない。

法律に遵守した脳死臓器提供の標準的な流れを図1に

表2 法律の運用に関する指針

(コーディネーターの役割と姿勢)	
・臓器提供に関する説明	
“臓器の移植に関する法律”	
脳死判定の概要	
・臓器提供に関する本人意思と家族意思の確認	
・コーディネーターの姿勢	
承諾を強要する言動をしない	
家族が説明の継続を拒んだ場合は、その意思を尊重する	
家族の心情に配慮して説明する	

Japan Organ Transplant

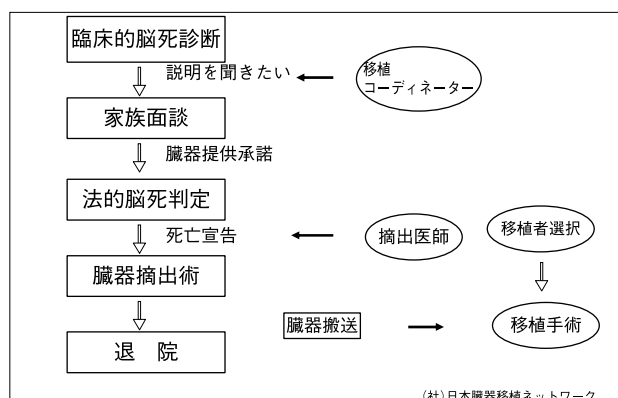


図1 脳死臓器提供の流れ

示したが、具体的には以下の通りである。

- ① 主治医が患者を臨床的脳死（脳蘇生限界）と診断、主治医が患者家族（以下、家族）にその病状を説明する（写真1）。病状説明を受けた家族から臓器提供に関する話を聞きたいと申し出があり（図2）、その後に主治医などから日本臓器移植ネットワークへ臓器提供候補者情報の連絡がはいる。
- ② 病院へ派遣された移植Coは患者家族へ面談（写真2）し、臓器提供に関する説明を行い、患者本人の書面による意思表示と家族の臓器提供意思を確認する。家族が総意として臓器提供意思を決断した後、家族は脳死判定承諾書と臓器摘出承諾書（写真3）に署名する。
- ③ 提供病院の脳死判定委員が、法に規定された方法で2回（1回目終了から6時間経過後に2回目を実施）の脳死判定を施行、規準を満たした後、法的に死亡が確認され、家族へ死亡宣告される。



写真1 主治医から家族への病状説明

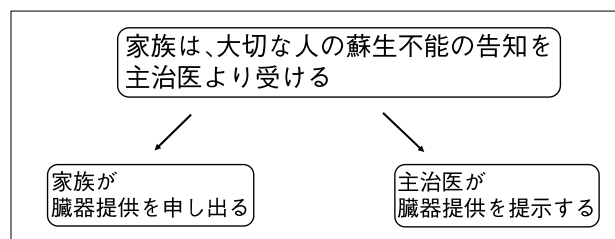


図2 1段階 蘇生不能の告知



写真2 家族への臓器提供説明と意思確認

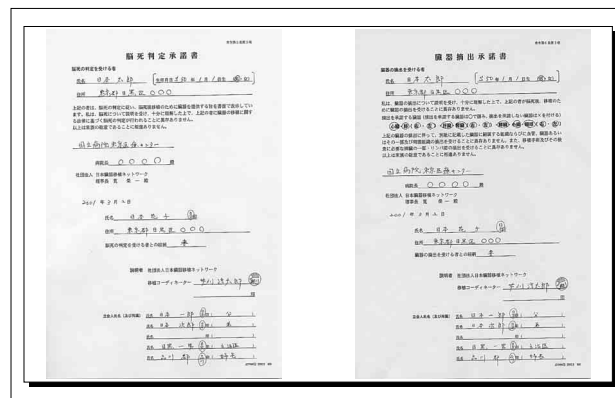


写真3 脳死判定承諾書・臓器摘出承諾書

- ④ 死亡確認後に臓器移植候補患者へ移植希望意思の確認を開始し、移植候補者の確定後に臓器摘出チームが派遣され、臓器摘出手術が行われる。摘出された臓器は飛行機、新幹線、車などにより移植病院へ搬送され、臓器移植手術が行われる。
- ⑤ 臓器提供された患者は、臓器摘出後はご家族と共にご自宅に帰られる。

移植Coは家族の臓器提供意思確認から臓器提供まで

の家族対応を行なうが、家族の反応や表情から家族のニーズを把握し、可能な限りそのニーズに応じた支援に努めている。中でも臓器提供意思確認（承諾）時は、最も慎重に家族の真意を汲み取り、家族が主体となって総意をまとめる支援をしなければならない。移植 Co はわかり易い言葉と表現で家族に臓器提供に関する説明を行い、家族が質問し易い雰囲気を心がけ、家族の理解や心情を確認しながら家族面談を進める。説明項目は臓器移植法、脳死判定、臓器提供の手続き、提供後の様子（表3）であり、わかり易い表現で手術創や摘出後の身体など客観的事実を全て話す必要がある。図3には臓器提供を決断した家族の主な理由と、臓器提供しないを決断した家族の主な理由を紹介した。

臓器提供承諾から臓器摘出、退院までは、臓器提供手続きの進捗状況や今後の予定や移植者の選定結果などを伝え、家族の不安や疑問解消に努めている。臓器提供には2～3日と長い時間を要するため、家族の休養や睡眠の確保にも配慮が必要である。臓器提供を決断した家族は、“最愛の家族との予期せぬ死”という大きな衝撃を

表3 家族への臓器提供に関する説明

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 脳死と脳死判定</li> <li>2. 臓器移植法（本人意思・承諾・脳死判定等）</li> <li>3. 臓器提供の実際（臓器機能評価、死亡宣告、臓器摘出等）</li> <li>4. 臓器提供ができなくなる場合</li> <li>5. 提供後について</li> <li>6. 情報公開とマスコミ報道について</li> <li>7. 臓器提供承諾撤回の自由について</li> </ol>	<p>承諾後</p> <p>説明内容記載冊子と承諾書複写のお渡し 今後の予定説明、家族とCo間の連絡方法の確認</p>
--	---

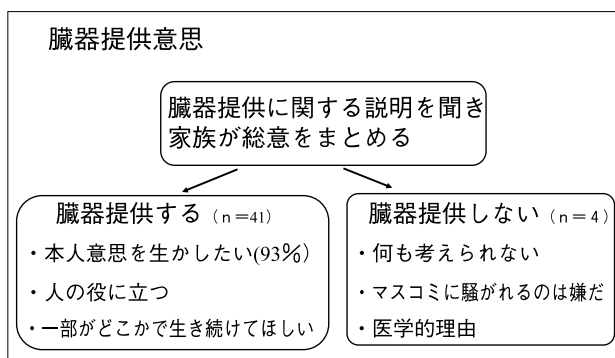


図3 第2段階 死の看取り

受けており、患者との平穏な看取りの時間を過ごすことが、家族にとって最も重要であることは言うまでもない。しかし、先に記した法に則った臓器提供の手続きは必須であり、時には家族の理解を得た上ではあるが、家族の思いより優先することもある。臓器提供が家族にとって新たな衝撃となり、最愛の家族との死別を先送りにする事<sup>3)</sup>が懸念される。図4に臓器提供の流れと家族状況、表4に家族への対応と留意点を示した。臓器提供時の業務を担う移植コーディネーターは、家族の状況や視点を意識して臓器提供に関する説明や手続きの遂行を行い、家族が愛する患者との死別への心の準備ができるように配慮することが大切である。

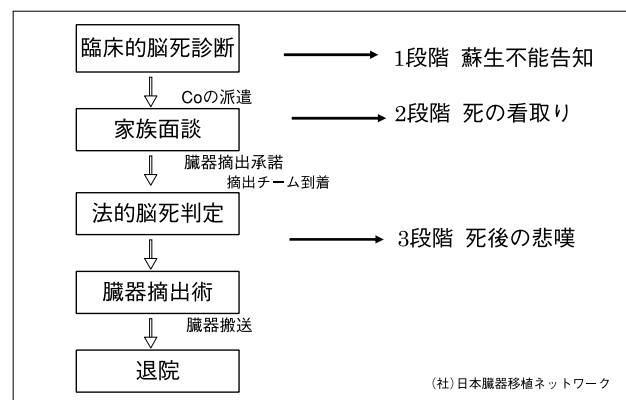


図4 臓器提供の流れ 家族状況

表4 家族への対応と留意点

<p>・承諾後の家族対応</p> <p>法的脳死判定など手続きの報告する 脳死判定に立ち会う場合は配慮する 必要時面会・休息などの配慮をする メディア取材からの保護</p>	<p>・家族対応の留意点</p> <p>家族の話を聞く姿勢を保つ 本人や家族が選択した意思を尊重する 家族の心情に配慮した言動を行なう 最愛の家族との死別への配慮をする 病院関係者との協力体制を構築する</p>
--	---

Japan Organ Transplant

## 2. 脳死臓器提供の実際

筆者らが2005年度～2007年度に行なった厚生労働科学研究「脳死臓器提供を承諾した家族の心情と移植 Co に

よる経年的調査研究」の、脳死臓器提供40（臓器摘出断念1事例を含む）事例の家族対応の実態調査結果<sup>1)</sup>を紹介する。

臓器提供者年齢は10歳代～70歳代であり、原疾患は脳血管障害28名（68.3%）と最も多く、頭部外傷7名、その他5名であった（表5）。

脳死臓器提供における家族説明と承諾状況を表6に示したが、脳死下臓器提供に要した総所要時間は35分から最長242分であり、平均101分であった。説明回数は1回20例（50.0%）、2回以上20例（50.0%）であった。脳死臓器提供には約2時間かけて説明を行い、半数の事例は複数回の説明が必要であったが、近年においては総所要時間が短くなっており、家族の理解の進んでいることが伺われた。又、主の承諾者は配偶者18例（45%）、親12例（30%）、子6例（15%）、その他の親族4例（10%）であり、1親等以内が多かった。又、親等が遠くなれば総所要時間が短くなる傾向にあった。

コーディネーターが家族の言動より把握した承諾の理由では、ほとんどの家族が本人の意思を尊重したい39例

（97.5%）を上げており、その他は、誰かが助かる/人の役に立つ6例、その他（体の一部が生き続けてほしいなど）4例であった（図5）。臓器提供の経過中で家族が困惑したことは、「情報公開で知られてしまう、迷惑をかける26例（65%）が最も多く、家族の総意（考えられない、誰に話そう）9例、時間が長い7例、本人意思がわからない6例であった（図6）。

臓器提供後の家族対応は、担当した移植コーディネーターが個々の家族のニーズに応じて行う支援と家族全体を対象とした臓器移植ネットワークが開催する慰霊祭（写真4）やドナーファミリーの集い<sup>3)</sup>がある。担当移植コーディネーターの対応は葬儀参列、移植患者経過報告などである（写真5）。脳死臓器提供後の家族対応頻度を図7に示したが、提供後1年間は移植コーディネーターによる全提供家族への対応が行われており、特に提供後3ヵ月以内の対応頻度が多く、その内容の75%が移植者経過報告であった。移植Coが把握した家族の困惑（表7）は愛する家族の喪失感、他者の理解不足、検証結果報告書の確認であるが、移植Coは家族の喪失感

表5 脳死臓器提供の概要

臓器提供者			
N=40			
年 齢	10歳代～70歳代		
原 病	脳血管障害	28名	
	頭部外傷	7名	
	そ の 他	5名	

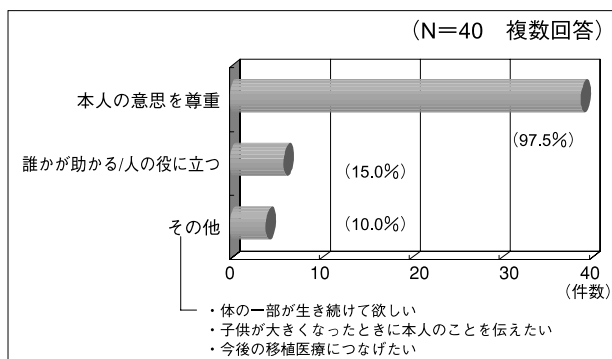


図5 コーディネーターが把握した承諾の理由

表6 脳死臓器提供におけるICの実態

脳死臓器提供事例40例 (脳死後医学的理由により臓器摘出断念事例を含む)	
IC時間（分）	35分～242分（平均101分）
説明回数	1回 — 20例 2回以上 — 20例
主の承諾者	配偶者（45%）、親（30%）、子（15%） その他（10%）
家族の困惑	情報公開で知られてしまう、迷惑をかける 24例 家族の総意（考えられない、誰に話そう） 17例 本人意思がわからない 6例 手続きが多い 4例

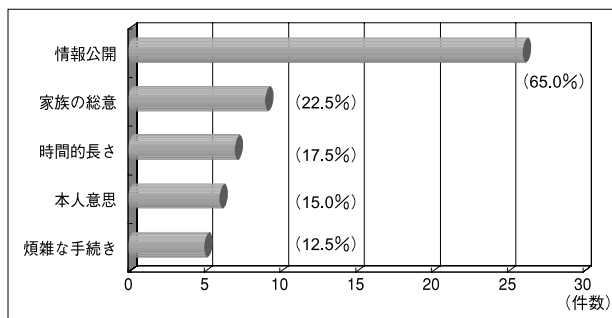


図6 臓器提供の経過中に家族が困惑した事項 (N=40 複数回答)



写真4 ドナーファミリーの集い

表7 臓器提供後の家族の困惑

1. 愛する家族を亡くした喪失感
2. 家族内における役割の再構築
3. 他者の理解不足
4. 新聞報道などの記事
5. 検証結果報告書の確認
6. マスメディアの接触

Japan Organ Transplant Network

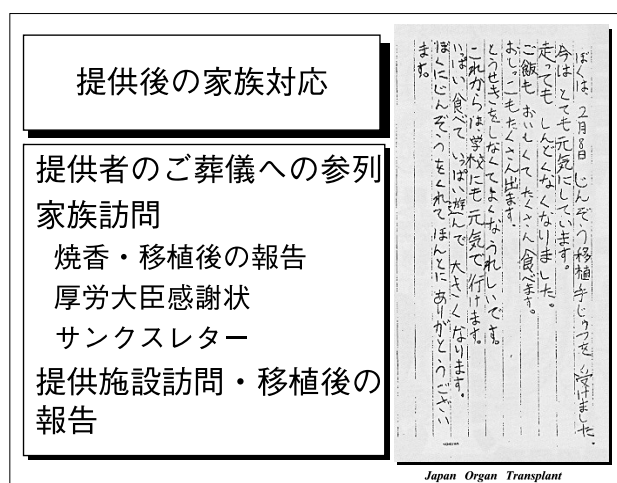


写真5

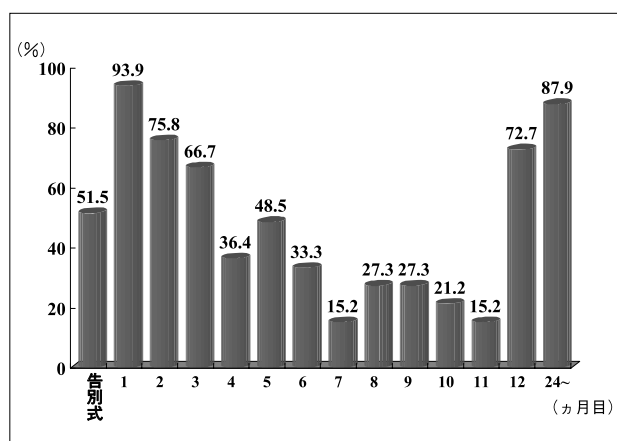


図7 脳死臓器提供後の家族対応

への対応が難しいと応えていた。臓器提供の経過中の家族は情報公開に最も困惑していたが、臓器提供後には新聞記事などの入手希望、新聞・TV取材対応、講演活動を行なうなど、時間経過と共に変化していた。

### 3. 今後に向けて

わが国では、1997年に制定された臓器移植法に則り、現在までに70人の方から脳死後臓器提供が行なわれ、285人の臓器不全患者の命が救われた。

臓器提供者家族は最愛の家族の突然の死に戸惑い、現実の問題と死別との葛藤、死への理解と体験との不一致など相反する思い、そして悲嘆反応が同時に起こり、不安定な状態である<sup>1)</sup>とされている。ましてや、日常的に見聞きすることのない臓器提供に関する家族間の総意をまとめる精神的負担は想像を絶することは容易に推察できる。この事から移植Coには法律上の規定を遵守した臓器提供手続きをすすめる以上に、臓器提供の意思決定から臓器提供全般において家族の心情や理解状況に応じた支援を行なうことが重要になってくる。移植Coは過去の脳死臓器提供事例における家族対応から学び、臓器提供を考える家族の基本的な心理状態を理解しておく必要がある。

又、過去の負の遺産が影響された為とも言われているが、臓器提供者に行われた救命治療・法的脳死判定、臓器あっせん手続き全般において第三者による事後検証の実施や社会への情報公開が必須であり、このことが臓器提供施設や臓器提供者の家族への負担に繋がっているといっても過言ではない。

近年の世論調査結果では臓器移植を肯定する回答比率が増え、2006年4月に臓器移植医療が保険適応とされた。

このような社会環境の変化は、この医療が一般社会に認知されつつある状況を示していると思われる。今、国会に提出されている“臓器提供に関する法律”の改正案の審議がすすみ、決議され、個々の持つ臓器提供意思が尊重される社会になること心より願う。

#### 参考文献

- 1) 小中節子, 朝居朋子, 芦川淳太郎, 横田裕行: 厚生労働科学研究費補助金, 「脳死臓器提供を承諾した家族の心情と臓器移植コーディネーターによるドナー家族に関する経年的調査研究」総括・分担報告書, 17年度, 18年度
- 2) 臓器移植制度研究会: 脳死判定・臓器移植マニュアル, 2001
- 3) 小中節子: 死体腎移植におけるドナー家族の心理, 腎と透析, 53(6): 749-754, 2002

## *The acts of supporting the family of a brain-dead donor by organ transplant coordinators*

*Setsuko Onaka*

*Japan Organ Transplant Network, Tokyo, Japan*

### SUMMARY

In 1997, an organ donation from a brain-dead donor was legally accepted at the first time in Japan and the first organ transplantation from a brain-dead donor was performed in March, 1999. Between March, 1999 and May, 2008, the organs from 70 brain-dead donors were transplanted into 285 critically ill patients (54 hearts, 44 lungs, 52 livers, 11 pancreas, 36 kidney-pancreas, 85 kidneys and 3 small intestines). Not only do the families of a brain-dead donor have to face the fact that a person they love becomes brain-dead, they must make a decision to agree organ donation as well. Our investigation results show that most of the families of a brain-dead donor respected his or her will for organ donation irrespective of their embarrassment arising from their agreement.

Although we, transplant coordinators, must strictly follow the instructions for proceeding organ donation, it is much more important for us to understand the family's grief and to support them from the beginning. Even after organ donation, we support the family of a brain-dead donor according to the needs of each family and hold the memorial gathering of family members.

Recently, a survey of public opinion showed that the affirmative response toward organ donation has increased. Furthermore, some organ transplants were approved for the suitable treatment by Japanese Health Insurance in April, 2006. We hope that a wish of each person for organ donation will become much more respected in Japanese society.

Key words : organ donation, brain-dead donor, transplant coordinator